



## TRABAJO FIN DE GRADO

# TECNOLOGIAS DE EDUCACION PARA LA SALUD Y APOYO EN LA AUTOGESTION DE DIABETES TIPO 1 EN NIÑOS Y ADOLESCENTES

REVISIÓN NARRATIVA

Autora: Jessica Alejandra Nieto Ayala

Tutor: Carlos J. Bermejo Caja

UNIVERSIDAD AUTONOMA DE MADRID

FACULTAD DE MEDICINA

Grado en Enfermería

Madrid, Junio de 2017



# INDICE

RESUMEN .....	1
ABSTRACT .....	2
INTRODUCCION .....	3
Definición de Diabetes .....	3
Criterios diagnósticos y manifestaciones clínicas .....	3
Magnitud del problema.....	4
Complicaciones de la DM1 en el niño y el adolescente .....	5
Consecuencias de la DM1 a nivel psicosocial .....	6
Abordaje terapéutico. ....	7
Insulinoterapia .....	8
Alimentación .....	8
Ejercicio físico .....	9
Necesidad de monitorización .....	9
Abordaje educativo .....	10
Nuevas tecnologías.....	12
Conceptualización.....	12
Situación actual del marco jurídico .....	15
Justificación .....	16
OBJETIVOS.....	18
METODOLOGIA .....	19
Diseño.....	19
Criterios para la selección de artículos .....	19
Búsqueda bibliográfica .....	20
Selección de artículos .....	21
RESULTADOS .....	21
Nuevas tecnologías y Calidad de vida.....	22
Nuevas tecnologías y control metabólico .....	25
Complicaciones agudas y hospitalizaciones .....	28
Nuevas tecnologías y autoeficacia, autogestión, empoderamiento y adherencia terapéutica .....	29
Conocimiento adquirido mediante nuevas tecnologías .....	31

CONCLUSIONES .....	32
Limitaciones del estudio .....	34
Implicaciones para la investigación .....	34
Implicaciones para la práctica clínica.....	35
AGRADECIMIENTOS .....	35
BIBLIOGRAFIA .....	36
ANEXOS.....	41
Anexo 1. Estrategia de búsqueda .....	41
Anexo 2. Diagrama de flujo de la selección de artículos .....	42
Anexo 3: Resumen de los artículos seleccionados.....	43

## INDICE DE TABLAS Y FIGURAS

Tabla 1. Criterios diagnósticos para la DM1 en población pediátrica.....	4
Tabla 2. Complicaciones de la DM1.....	6
Tabla 3. Términos empleados en la estrategia de búsqueda.....	20
Tabla 4. Resumen búsqueda bibliográfica. ....	21
Tabla 5. Estrategia de búsqueda .....	41
Tabla 6. Resumen de los artículos seleccionados.....	43
Figura 1. Abordaje terapéutico .....	7
Figura 2. Diagrama de flujo de la selección de artículos según la declaración PRISMA. .....	42

## RESUMEN

**Introducción:** La diabetes mellitus tipo 1 es la segunda enfermedad crónica más frecuente en la edad pediátrica. El control metabólico óptimo y la adherencia son objetivos difíciles de conseguir en la adolescencia e implica un mayor esfuerzo en la atención prestada por parte del profesional de enfermería, incluida la educación diabetológica y el apoyo en la autogestión. El desarrollo tecnológico y los cambios en el papel del paciente (empoderado), son algunos de los elementos que marcan el nuevo paradigma al que la enfermera debe adaptar su práctica asistencial.

**Objetivos:** Evaluar el impacto de las nuevas tecnologías de educación para la salud (EpS) y apoyo en la autogestión, sobre la calidad de vida, control metabólico, complicaciones agudas y hospitalizaciones, conocimientos sobre diabetes, percepciones respecto al uso, autogestión, autoeficacia y adherencia al plan terapéutico de niños y adolescentes con diabetes tipo 1.

**Metodología:** Se ha realizado una revisión narrativa. Se utilizaron las siguientes bases de datos para la búsqueda bibliográfica: Pubmed, Cochrane y Cinahl; se incluyeron estudios publicados entre los años 2011-2017 y se aplicaron criterios de inclusión y exclusión para la selección de artículos.

**Resultados:** 161 artículos fueron localizados tras la estrategia de búsqueda, de los cuales 14 fueron elegidos. Los resultados se exponen en cinco categorías temáticas en base a los objetivos de la revisión. Se encontraron muy pocos estudios que incluyeran como muestra a niños y la mayoría de estudios evaluaban las tecnologías en combinación con la atención tradicional.

**Conclusiones:** Las tecnologías para la EpS y apoyo en la autogestión en combinación con la atención sanitaria convencional parecen mejorar la calidad de vida, el control metabólico, la autogestión y conocimiento en diabetes de niños y adolescentes con diabetes tipo 1.

**Palabras clave:** Diabetes Mellitus Tipo 1, Niño, Adolescente, Educación para la Salud, Nuevas Tecnologías, Autogestión

## ABSTRACT

**Introduction:** Diabetes mellitus type 1 is the second most common chronic disease in pediatric age. Optimal metabolic control and adherence are goals difficult to achieve in adolescence and imply a greater effort in the care provided by the nursing professional, including diabetic education and support in self-management. Technological development and changes in the role of the patient (empowered) are some of the elements that mark the new paradigm to which the nurse must adapt her care practice.

**Objectives:** To evaluate the impact of new technologies for health education (EpS) and self-management support on quality of life, metabolic control, acute complications and hospitalizations, diabetes knowledge, perceptions regarding use, self-management, self-efficacy and adherence to the therapeutic plan for children and Adolescents with type 1 diabetes.

**Methodology:** A narrative review has been done. The following databases were used for the bibliographic search: Pubmed, Cochrane and Cinahl; We included studies published between the years 2011-2017 and inclusion and exclusion criteria were applied for the selection of articles.

**Results:** 161 articles were located after the search strategy, of which 14 were chosen. The results are presented in five thematic categories based on the objectives of the review. Very few studies were found that sampled children and most studies evaluated technologies in combination with traditional care.

**Conclusions:** EpS technologies and self-management support in combination with conventional health care seem to improve quality of life, metabolic control, self-management and knowledge in diabetes of children and adolescents with type 1 diabetes.

**Keywords:** Diabetes Mellitus, type 1; Child; Adolescent; Health Education; New Technologies; Self-Management.

## INTRODUCCION

### Definición de Diabetes

La diabetes mellitus es un trastorno del metabolismo de los hidratos de carbono debido a un déficit absoluto o relativo de la secreción de insulina. Engloba un grupo de enfermedades que tienen en común la existencia de hiperglucemia, pero que difieren en cuanto a su etiología, clínica y tratamiento (1,2).

La diabetes mellitus tipo 1 (DM1) era denominada anteriormente como diabetes insulino dependiente o infantojuvenil, en este tipo de diabetes existe una destrucción de las células  $\beta$  pancreáticas, lo que a su vez conduce a la deficiencia absoluta de insulina. Según la clasificación actual, se distinguen dos subtipos: DM1 autoinmune y DM1 idiopática (1).

La *DM1 autoinmune* también llamada A, se manifiesta cuando la persona predispuesta genéticamente se expone a uno o varios factores ambientales, factores poco conocidos a día de hoy y que son los desencadenantes del proceso autoinmune que origina la destrucción de las células  $\beta$  pancreáticas (2).

Por su parte la *DM1 idiopática* abarca a aquellos pacientes en los que no se encuentran datos de autoinmunidad. Su etiología y pronóstico es desconocido, ya que es una variante de la DM1 definida recientemente (1,2).

### Criterios diagnósticos y manifestaciones clínicas

Los criterios diagnósticos para la diabetes en la infancia y la adolescencia se basan en las mediciones de glucosa en sangre y la presencia o ausencia de síntomas. Los síntomas clásicos incluyen polidipsia, poliuria (que suele condicionar enuresis), pérdida de peso, infecciones recurrentes, astenia y en los casos más graves cetoacidosis. Además de los síntomas descritos anteriormente, pueden presentar cambios metabólicos tales como hiperglucemia (glucosa plasmática al azar superior a 200 mg/dl), glucosuria marcada y cetonuria (3,4).

En base a las recomendaciones de la guía de práctica clínica de la NICE del año 2015 (3), los criterios para el diagnóstico de la DM1 se pueden sintetizar en la tabla 1:

**Tabla 1. Criterios diagnósticos para la DM1 en población pediátrica**

Glucemia (mg/dl)	Hora de medición
$\geq 126$	Ayunas
$\geq 200$	2 horas tras SOG
$\geq 200$ + síntomas	Casual

SOG: sobrecarga oral de glucosa

*Fuente: Elaboración propia*

En niños y jóvenes con síntomas graves, el diagnóstico puede ser confirmado por la concentración de glucosa plasmática aleatoria  $\geq 200$  mg/dl, en estos casos la prueba de tolerancia oral a la glucosa (PTOG) no suele ser necesaria. Sin embargo en los niños que no presentan síntomas clásicos de diabetes pero si una concentración de glucosa plasmática  $\geq 200$  mg/dl, la OMS recomienda realizar una prueba de glucosa en ayunas o bien la PTOG para confirmar el diagnóstico. Una concentración de glucosa en ayunas  $\geq 126$  mg/dl o  $\geq 200$  mg/dl después de 2 horas de administrada la SOG confirma el diagnóstico(3).

La determinación de autoanticuerpos asociados a la enfermedad es útil para realizar el diagnóstico diferencial de DM1A con otros tipos de diabetes (3) sin embargo, la guía de práctica clínica (GPC) sobre diabetes tipo 1 (1) aconseja no realizar de manera rutinaria la medición de autoanticuerpos para confirmar el diagnóstico, solo se considera necesario su uso en casos dudosos.

### Magnitud del problema

Actualmente, la Organización Mundial de la Salud (OMS) considera la diabetes un problema de salud pública y una de las enfermedades crónicas en la que se debe intervenir con carácter prioritario (5).

Respecto a la mortalidad que causa la diabetes en el mundo, según el informe de la OMS del 2016 (5), la diabetes causó 1,5 millones de muertes en el año 2012 y aproximadamente la mitad de esas muertes se producen antes de los 70 años de edad, además se prevé que será la séptima causa de mortalidad en 2030.



A nivel mundial la prevalencia de la DM1 es elevada, ha subido del 4,7% en 1980 al 8,5% en 2014 (5). En cuanto a la población pediátrica, 490.000 niños en el mundo padecen la enfermedad, y representa una minoría de la DM poblacional, pero es una de las enfermedades endocrinometabólicas más frecuentes en la infancia y la adolescencia en los países desarrollados, además de ser la segunda enfermedad crónica más habitual en este grupo poblacional. Del total de niños que padecen DM1 en todo el mundo, el 24% son Europeos; respecto a España existen aproximadamente 29.000 niños menores de 15 años con esta enfermedad (6-8).

La incidencia a nivel mundial va en aumento, el número de niños que desarrolla DM incrementa rápidamente cada año, especialmente en países de Europa central y del este. Aproximadamente cada año aparecen 78.000 nuevos casos de DM1 en niños menores de 15 años en todo el mundo, el aumento anual esta alrededor del 3% siendo los niños más pequeños los más afectados (6-8).

Por lo que toca a la incidencia en el ámbito español, se calcula que cada año se producen 1.100 casos nuevos de DM1 entre los menores de 15 años, siendo la incidencia media al año de 17,69 casos por cada 100.000 habitantes (9), la incidencia es elevada entre los niños con edades comprendidas entre 13 y 14 años, sin embargo es muy baja entre los niños menores de 5 años (10).

El coste de la DM es de aproximadamente 5.809 millones de euros al año, siendo los costes farmacológicos y hospitalarios los más elevados. Es de destacar que las complicaciones asociadas a la DM corresponden al 37% del coste total anual de la DM y que un episodio de hipoglucemia le cuesta al estado 3.554 euros, hablando en términos generales el coste anual total de las hipoglucemias que requieren de hospitalización es de aproximadamente veintiocho millones de euros (11).

### Complicaciones de la DM1 en el niño y el adolescente

El inadecuado control metabólico puede generar graves complicaciones, bien sean inmediatas o tardías. (Tabla 2). Las principales complicaciones potenciales agudas que puede presentar un niño o adolescente diabético son las hipoglucemias y la cetoacidosis diabética, en cuanto a las complicaciones vasculares tardías son mucho más frecuentes las micro-vasculares.

**Tabla 2. Complicaciones de la DM1**

Complicaciones inmediatas	Complicaciones tardías		
<b>Hipoglucemia:</b> glucemia < 50 mg/dl  <b>Hiperglucemia:</b> glucemia > 180mg/dl  <b>Cetoacidosis:</b> Estado metabólico asociado a una elevación en la concentración de los cuerpos cetónicos en la sangre. Glucemia > 300 mg/dl. Cetonas en sangre > 3 mmol/L	Vasculares		Neurológicas
	Micro	Macro	<b>Neuropatía sensitivo-motora:</b> afecta extremidades inferiores.  <b>Neuropatía autónoma:</b> Afecta SNA
	Nefropatía diabética	Arteriopatía periférica	
	Retinopatía	Isquemia miocárdica (ángor e IM)  ICTUS.	
	<b>Pie diabético:</b> Es la presencia de úlceras o tejidos profundos destruidos e infectados en las extremidades inferiores, como consecuencia de la neuropatía diabética y de distintos grados de enfermedad vascular periférica		
<b>Macroangiopatía + Neuropatía + Infección</b>			

*Fuente: Elaboración propia*

### Consecuencias de la DM1 a nivel psicosocial

Es bien sabido que la adolescencia comporta una serie de cambios biopsicosociales, los adolescentes con diabetes no son diferentes del resto de jóvenes de su edad, pero deben afrontar problemas propios de su enfermedad crónica además de los propios de la adolescencia. Con la adolescencia se modifican los hábitos sociales (consumo de alcohol, comidas fuera de casa, tabaco y salidas nocturnas) y los padres dejan de asumir el autocontrol, todo ello les genera miedo e inseguridad, que conlleva a una declinación en el autocuidado y deterioro del control metabólico (2,4,12).

El afrontamiento emocional de la diabetes, puede resultar difícil para los niños y adolescentes, ya que el simple hecho de padecer la enfermedad puede generar discriminación, afectar su nivel de autoestima, limitar las relaciones sociales e influir en

el rendimiento escolar (6-8). Las características psicológicas del niño o adolescentes y sus relaciones sociales influyen de manera determinante en su capacidad de afrontamiento.

La etapa de diagnóstico de DM1, la cronicidad de la enfermedad, la aparición de complicaciones, su complejo plan terapéutico, la adquisición de nuevos conocimientos y la implementación de nuevos hábitos de vida suponen una sobrecarga significativa tanto para el niño como para la familia e implica un funcionamiento personal y familiar diferente. Acorde con Pérez et al (12) las principales preocupaciones de los niños con diabetes son los altibajos anímicos consecuencia de los niveles de glucemia, las marcas físicas que les provocan las inyecciones de insulina, los frecuentes pensamientos en las complicaciones de su enfermedad y la valoración que hace la sociedad de ellos.

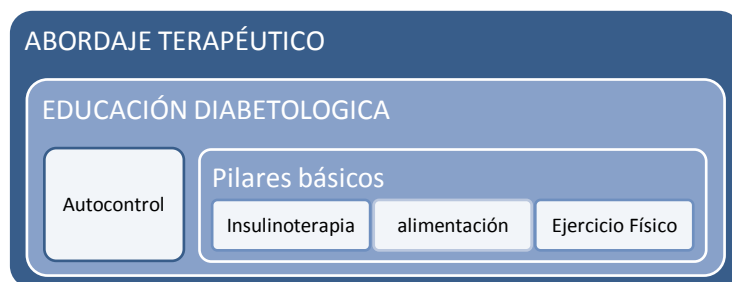
La GPC NICE 2004, en estudios observacionales como el estudio DAWN, señala que el apoyo emocional en combinación con el apoyo familiar, son factores clave en el control de la diabetes, y que las redes sociales son tan importantes como la medicación para el manejo de esta patología (1).

La enfermera tiene la responsabilidad de proporcionar apoyo emocional al niño o adolescente y a su familia, ayudándoles así en el proceso de adaptación a la nueva situación que el padecimiento de una enfermedad crónica implica (2).

### Abordaje terapéutico

El planteamiento terapéutico de la DM1, además de los tres pilares básicos: insulina, control dietético y ejercicio físico, requiere de un exhaustivo autocontrol al cual solo se puede llegar mediante una educación diabetológica continuada (1,2,4).

**Figura 1. Abordaje terapéutico**



*Fuente. Elaboración propia*

### **Insulinoterapia**

En las personas que no padecen diabetes, fisiológicamente existe una secreción basal de insulina (alrededor de 0.1-0.3 U/kg de peso/ día en niños y adolescentes) y una estimulada en respuesta a la ingesta de alimentos (0.5-1.0 U/kg de peso/día). En los niños y adolescentes con DM1 se intenta remedar la secreción fisiológica de insulina con el régimen de tratamiento basal-bolo mediante múltiples dosis de insulina (MDI) con análogos de acción rápida y retardada pre-ingesta o con infusión subcutánea continua de insulina (ISCI) (2,13).

La glucemia tiende a subir progresivamente durante las noches, lo cual significa la presencia de hiperglucemia en ayunas y por ende un aumento de las necesidades de insulina, esto es lo que se conoce como el *fenómeno de alba*, diferente del *efecto Somogy* que según Chaure et al (4) “*se manifiesta con una hiperglucemia en ayunas pero precedida de una hipoglucemia nocturna*” para distinguir ambos fenómenos se debe realizar control glucémico entre las 3 y 5 de la madrugada y si se sospecha de efecto Somogy el tratamiento será disminuir la dosis de insulina retardada de la noche (4).

### **Alimentación**

La dieta de un niño diabético persigue como objetivos lograr un crecimiento y desarrollo semejante al de un niño sano, evitar la hipoglucemia e hiperglucemia mediante un equilibrio entre alimentación, pauta de insulina y ejercicio físico; y ser adaptada a las costumbres familiares y a la sociedad en la que vive (2,4,14).

Las necesidades calóricas de un niño diabético y su distribución en los macronutrientes debe ser igual a las de un niño sano de la misma edad, sexo, peso y actividad (50-55% hidratos de carbono del aporte calórico total), sin embargo los hidratos de carbono de absorción rápida deben restringirse y reservar su consumo para las situaciones de hipoglucemia (2,4,14).

Los niños y adolescentes con diabetes deben tener unas pautas de alimentación regulares en lo que se refiere a la hora y cantidad de hidratos de carbono que ingieren de tal manera que la dieta guarde relación con los picos de la insulina exógena administrada (2).

Para facilitar el cumplimiento de la dieta según Díaz-Gómez, (2006) *“el sistema de raciones de carbohidratos”* con la ayuda de una lista que muestre la cantidad de alimentos que corresponde a una ración de diez gramos, es una herramienta útil para la planificación de la dieta de los niños con DM1 (2).

Acorde con la guía de práctica clínica sobre diabetes mellitus tipo 1, (2016)(1)

*“La dosis de insulina debe ajustarse a la ingesta de hidratos de carbono en personas con diabetes mellitus tipo 1. Esta recomendación debe acompañarse del apoyo de los profesionales sanitarios mediante una educación nutricional global”*

### **Ejercicio físico**

La evidencia científica(3) demuestra que la realización regular de ejercicio físico tiene un efecto beneficioso sobre el control glucémico de niños y adolescentes que padecen DM1, dado que aumenta la sensibilidad a la insulina, mejora la utilización periférica de la glucosa e incrementa el consumo de ácidos grasos libres, reduciendo así el riesgo de aterosclerosis (1,2,14).

Los niños y adolescentes son más sensibles al efecto del ejercicio, es decir tienen mayor riesgo de hipoglucemia durante y después del mismo, esto se debe a que tienen un menor depósito de glucógeno hepático y muscular(1). Por esta razón es recomendable un suplemento de carbohidratos complejo antes su realización, disminuir la dosis de insulina en función del tipo, intensidad y duración del ejercicio; y realizar control glucémico antes, durante y después del mismo (4,14).

### **Necesidad de monitorización**

La principal medida para prevenir las complicaciones de la diabetes es mantener un buen control metabólico. La valoración del grado de control metabólico se realiza a través de la medición de la hemoglobina glicosilada ((HbA1c) reflejo de la cifra glucémica durante los 2-3 últimos meses), las frecuentes revisiones en consulta y la monitorización domiciliaria (2).

En cuanto a la monitorización domiciliaria, las personas con DM1 deben evaluar los niveles de glucemia capilar en diferentes momentos del día: antes, durante y después del ejercicio físico, antes y después de las comidas; y en algunas ocasiones durante la

noche (1). Según la GPC diabetes tipo 1 y 2 en niños y adolescentes NICE 2015 (3) *“los niños y adolescentes se deben realizar 5 mediciones de glucosa en sangre capilar al día”*. A pesar del estricto régimen de control, en algunas ocasiones la información proporcionada mediante la medición de la glucemia capilar (intermitente) no es suficiente, ya que no informa de la rapidez y la dirección del cambio; en estos casos el método adecuado es la monitorización continua de la glucosa (MCG) que mide la glucosa en el líquido intersticial (1).

En lo que respecta a la HbA1c la GPC sobre diabetes tipo 1 (2016) afirma que aunque existe evidencia científica de los beneficios a largo plazo del mantenimiento de niveles de HbA1c inferiores a 7% sin la presencia de hipoglucemias, los objetivos en niños y personas incapaces de reconocer hipoglucemias deben ser menos rigurosos (1). En consonancia con lo anterior, los objetivos de control glucémico recomendados para toda la población pediátrica debe ser HbA1c < 7,5% (13).

### **Abordaje educativo**

La educación para la salud (EpS) es la piedra angular en el plan terapéutico de la diabetes. Según Chaure et al (4), la educación diabetológica es la formación constante y continuada que los profesionales sanitarios brindan al paciente con el objetivo de que los adolescentes y niños que padecen diabetes adquieran los mejores resultados en salud, fomentar la autonomía y lograr que lleven una vida semejante a la de otros niños y jóvenes de su edad.

En este mismo sentido Díaz et al (2) afirma que la educación para la salud en niños y adolescentes con DM1 debe procurar que tanto el niño como la familia adquieran mayor independencia y responsabilidad en el manejo de la afección, evitando complicaciones agudas y a largo plazo.

A modo de conclusión se podría afirmar que la EpS en diabetes tiene como fin último mejorar la calidad de vida del niño y prevenir las complicaciones tanto a corto como a largo plazo. La educación diabetológica está a cargo de un equipo de profesionales formado por enfermera, pediatra, psicólogo y dietista, en donde el papel de la enfermera es fundamental (2).

Basándonos en la GPC sobre diabetes del SNS (1) la forma más efectiva de llevar a cabo el abordaje educativo es de manera estructurada, en dos momentos: después del diagnóstico y a largo plazo, incluyendo revisiones continuadas sobre autocuidados y necesidades educativas. En el caso de los niños el abordaje educativo también debe ir dirigido a los padres o cuidadores y al entorno educativo.

La educación en diabetes se debe caracterizar por la implicación activa de los pacientes en todas las etapas del programa educativo y sobre todo por la flexibilidad, de tal manera que los programas se adapten a las necesidades culturales, educativas y psicosociales específicas de cada niño o adolescente (1,3); estas características son precisamente las que definen a las intervenciones educativas a través de las nuevas tecnologías, con lo cual deberían considerarse una buena apuesta para la práctica asistencial de los enfermeros, con el fin de lograr el empoderamiento de los niños y adolescentes con DM1.

En la EpS con niños y adolescentes es preciso ofrecer los medios y soportes necesarios para conseguir un alto grado de motivación y sobre todo conseguir un buen equilibrio psicológico, familiar, social y escolar(4). El anterior cometido se puede conseguir a través de programas que aborden la esfera biopsicosocial de la persona, es decir, que no solo se centren en impartir formación en habilidades prácticas, sino que además incluyan terapia cognitiva conductual y terapia familiar. En relación a este tipo de programas, la evidencia científica ha demostrado una disminución del riesgo de sufrir complicaciones agudas (1).

En cuanto a la autogestión, tradicionalmente la educación para la salud se había centrado en ofrecer información específica de una enfermedad, en enseñar unas capacidades relacionadas exclusivamente con la enfermedad y elaborar un plan de contingencia. Sin embargo, cada vez se hace más necesario y relevante que el paciente sea capaz de autogestionar su proceso. La autogestión según Lorig (2003) ayuda al paciente centrándose en tres ámbitos: manejo de la enfermedad; mantenimiento, cambio y creación de nuevas conductas o roles y en el afrontamiento de las consecuencias a nivel emocional. E implica el desarrollo de habilidades relacionadas con la resolución de problemas, toma de decisiones, encontrar y utilizar recursos incluidos los virtuales y la creación de trabajo en equipo con los profesionales sanitarios (15).

Dado el impacto de la enfermedad y el esfuerzo que implica la autogestión, tanto para los niños o adolescentes como para sus padres, el apoyo prestado por los profesionales de la salud es de gran importancia y en especial el de la enfermera. Factores importantes en el apoyo que presta el profesional sanitario son la educación, la facilidad de acceso, y el hecho de facilitar el apoyo entre pares, pues la enfermera debe participar activamente en la organización de contactos entre pares.

En lo que respecta al concepto de autoeficacia, Olivari et al. (2007) en su estudio de revisión encontró que varios autores coinciden en su definición: *“la autoeficacia es la competencia personal sobre cuán efectiva puede ser la persona al afrontar una variedad de situaciones estresantes”*(16).

Por su parte el concepto de empoderamiento guarda estrecha relación con los términos autogestión y autoeficacia, Cerezo et al., (2016) en su estudio, demostró que son muchos los autores que consideran la autoeficacia y la autogestión como resultado del proceso de empoderamiento. Es tanta la relación que existe entre el termino empoderamiento y autogestión que los instrumentos de medida de empoderamiento *Diabetes Empowerment Scale* (DES) y *Patient Activation Measure* (PAM) operacionalizan con el concepto autogestión (17).

## Nuevas tecnologías

### Conceptualización

Los avances tecnológicos dirigidos a las personas con diabetes están en auge, bien es cierto que hay tecnologías que están por llegar. Las tecnologías actualmente disponibles tanto para niños como para adolescentes se podrían agrupar en tres categorías: tecnologías para la monitorización, tecnologías para el tratamiento, y tecnologías para la educación para la salud y apoyo en la autogestión de la diabetes. Me centraré en estas últimas como objeto de este trabajo.

### ***Tecnologías para la educación y apoyo en la autogestión en diabetes***

La *eHealth*, conocida también como Cibersalud, según la Organización Mundial de la Salud (OMS)(18) es *“el uso de las tecnologías de información y comunicación para fomentar la salud, ya sea in situ o a distancia”*. La eSalud se emplea como una



herramienta en el entorno sanitario en materia de prevención, diagnóstico, seguimiento, tratamiento y gestión de la salud, permitiendo el ahorro de costes al sistema sanitario.

La telemedicina, la gamificación (videojuegos o robótica), los programas de educación y apoyo a través de internet y las mHealth hacen parte del amplio abanico de herramientas de la eHealth. Según las OMS (19) la telemedicina es la atención sanitaria a través de las nuevas tecnologías de la información y comunicación cuando el paciente o profesional tienen dificultades para desplazarse, este tipo de servicio es de especial interés para los profesionales de enfermería porque mediante él es posible brindar educación continuada a sus pacientes.

En lo que respecta al termino Gamificacion, traducción al español de gamification, según Gallego et al (20) es la implementación de juegos, los cuales proporcionan diversión, motivación e implicación, con el objetivo de transmitir mensajes, proveer conocimientos o cambiar comportamientos.

En el contexto de las nuevas tecnologías, los videojuegos, también denominados juegos digitales son los máximos exponentes de la gamificación, Frasca (21) los define como *“cualquier forma de software de entretenimiento por computadora, usando cualquier plataforma electrónica y la participación de uno o varios jugadores en un entorno físico o de red.”* Los juegos digitales pueden clasificarse según su objetivo en: para entretenimiento o juegos serios diseñados para educar e informar (21), estos últimos pueden ser una herramienta con gran potencial para la educación en salud, pues a través de ellos se puede fomentar la motivación y aumentar la implicación en niños y adolescentes con enfermedades crónicas como la DM1.

En lo concerniente al entorno *Web 2.0* (término introducido por Tim O'Reilly en el año 2004) también denominada social media o web social, se aplica para designar aquellos servicios y aplicaciones en los que priman la participación y colaboración, es decir la información que se ofrece no está en un entorno estático, es actualizada y el usuario tiene la posibilidad de interactuar y contribuir en ella. Las plataformas web, los portales web de pacientes, las redes sociales, los foros de discusión y blogs son las herramientas más populares de este tipo de tecnología en relación a la salud (22), en este sentido la *Salud 2.0* es el uso de aplicaciones y servicios de la web 2.0 por parte del personal sanitario para promover la participación, personalizar la asistencia y proporcionar educación para la salud (23).

Por su parte *mHealth*, abreviatura de mobile health o salud en el móvil está definida según la OMS (24) como:

*“ la práctica de la medicina y la salud pública soportada por dispositivos móviles como teléfonos móviles, dispositivos de monitorización de pacientes, asistentes personales digitales y otros dispositivos inalámbricos ”*

En este aspecto, se podría afirmar que la categoría de las *mHealth* engloba diferentes herramientas como son las aplicaciones móviles en salud, los servicios de apoyo a través de mensajes de texto, los “*wearebles*” e incluso la telemedicina y las herramientas de la salud 2.0 podrían ser perfectamente aplicables a esta categoría, ya que esta no constituye sino una opción tecnológica más para implementarlas. En cuanto a las *aplicaciones móviles* es evidente que cada vez son más las grandes empresas que desarrollan y se centran en la salud, concretamente en aplicaciones para las personas diabéticas, todo ello con el fin de mejorar los resultados en salud y cubrir las rigurosas exigencias del autocontrol de la diabetes. Las Apps que se centran en la diabetes están proliferando en el mercado de una manera vehemente, tanto es así que se podrían agrupar en cinco categorías (25):

- ✓ *Apps de enseñanza*, enseñan al paciente a realizar el recuento de carbohidratos mediante juegos interactivos o gráficas. En esta categoría también se incluyen las Apps que calculan la dosis de insulina en base a la glucemia reportada y los carbohidratos ingeridos.
- ✓ *Apps de seguimiento*, a través de ellas, el paciente puede llevar un seguimiento de los niveles de glucemia, carbohidratos ingeridos, insulina, actividad física y peso.
- ✓ *Apps para el control médico* que facilitan interacción entre la enfermera y el paciente.
- ✓ *Apps de alimentación* utilizadas para el recuento de carbohidratos o recomendaciones de recetas adaptadas a su enfermedad.
- ✓ *Apps de interacción social* en las que las personas con diabetes interactúan entre sí a través de blogs, redes sociales o foros para compartir sus experiencias.

El termino *wearables* se refiere a todo tipo de telecomunicaciones en las cuales, desde un dispositivo se transmite información mediante ondas hasta otro lugar de la comunicación (transmitirla a una nube, a un ordenador o a un dispositivo móvil). Son dispositivos que la persona puede llevar puesto como ropa, gafas, pulseras, y relojes para monitorizar parámetros como el ejercicio físico realizado, la dieta y el gasto calórico (26)

### **Situación actual del marco jurídico**

En lo que respecta a la regulación de las nuevas tecnologías en salud a nivel mundial, en el año 2005 la Asamblea Mundial de la Salud aprobó la resolución WHA 58.28 sobre “*eHealth*” (27). Entre sus líneas estratégicas incluyen la necesidad de elaborar y aprobar normas en eSalud, debido a que su introducción implica problemas éticos y jurídicos en cuanto al tema de confidencialidad y privacidad; como respuesta a la resolución se creó el Observatorio Mundial de Ciber salud, que se encarga de analizar la evolución de la eHealth entre otros temas.

La regulación de eSalud aún no se ha desarrollado en todo su esplendor, de acuerdo con el informe de la OMS (28) basado en una encuesta del observatorio mundial de eHealth, los países que han aprobado leyes de protección de la privacidad relacionadas con la eHealth son pocos.

En cuanto al ámbito europeo, la resolución del Parlamento Europeo sobre el plan de acción sobre la salud electrónica 2012-2020 hace especial hincapié en el beneficio de las aplicaciones móviles de salud y bienestar, y sobre todo en la necesidad de disponer de un marco legal claro con el fin de adoptar condiciones de seguridad (29).

A pesar de las recomendaciones mencionadas anteriormente, en el año 2014 la Comisión Europea (30) expone en el libro verde para la salud móvil que en la Unión europea no existen “*normas vinculantes en cuanto a la delimitación entre las aplicaciones de modo de vida y bienestar y los productos sanitario*” sin embargo si existen orientaciones y recomendaciones elaboradas por la Comisión Europea.

A modo de conclusión, se puede afirmar que la Unión Europea no dispone de un marco común para la regulación de las Apps en salud, lo que ha favorecido el surgir de iniciativas aisladas en algunos de los países miembros, como el caso de Andalucía en España.

En febrero de 2012 la agencia de calidad sanitaria de Andalucía creó la Estrategia de calidad y seguridad en aplicaciones móviles de salud, y se publicó una Guía con 31 recomendaciones para la evaluación, uso y diseño de Apps de salud estructuradas en cuatro partes: diseño y pertinencia; calidad y seguridad de la información; prestación de servicios; y confidencialidad y privacidad. Un año más tarde, lanzaron el distintivo “*AppSaludable*”, para que los usuarios reconozcan la seguridad y calidad de Apps de salud (31).

La penetración de teléfonos móviles inteligentes (Smartphone) en la sociedad es cada vez más grande, en España representan el 87% del total de teléfonos móviles, ocupando la primera posición entre los países europeos en el uso de Smartphone. En nuestro país la edad de inicio en el uso del Smartphone es cada vez más temprana, en el año 2015, el 98% de los adolescentes entre 10 y 14 años tenían en su posesión un teléfono inteligente y los niños con edades entre 2 y 3 años utilizaban el de sus padres. En el mundo, el uso de Apps implica un poco más de la mitad del tiempo gastado en el universo digital (32).

En lo que respecta al uso de internet en España, según datos del instituto nacional de estadística, el mayor porcentaje de uso se lo llevan los jóvenes entre 16 y 24 años. El acceso a internet entre las familias españolas va en aumento, en el 2015 el 78% de los hogares tenían acceso a internet, frente a un 74,4% en el año 2014 y 69,7% en el año 2013 (33,34).

## Justificación

El desarrollo tecnológico, el envejecimiento de la población, el momento económico actual, los cambios en el papel del paciente (activo y dotado de autonomía) entre otros, son elementos que marcan el nuevo paradigma que nos obliga a replantear la organización y el enfoque de los servicios sanitarios (35).

La enfermera debe adaptar la práctica asistencial a este nuevo paradigma ya que tenemos “*niños y adolescentes informatizados*” es decir niños que nacieron y están creciendo con el conocimiento de que la tecnología esta instaurada en la sociedad, son niños y adolescentes que están familiarizados con los avances tecnológicos y que pueden encontrar más motivador y divertido los cuidados a través de este medio(36)

En cuanto a la implementación de nuevas tecnologías en el manejo de pacientes crónicos, son varias las organizaciones que avalan su uso, por un lado a nivel mundial la OMS insta a los estados miembros a que realicen planes estratégicos para desarrollar y poner en marcha servicios de eHealth (18) en este mismo sentido, en España, el ministerio de sanidad ha incluido la innovación tecnológica y la telemedicina en el plan estratégico para el abordaje de la cronicidad del sistema nacional de salud (37)

En el objetivo número dieciocho del plan estratégico nacional, se recomienda incorporar tecnologías web avaladas por la comunidad científica y autoridades sanitarias para proveer información a los pacientes y favorecer su participación y colaboración en la toma de decisiones (37).

Siguiendo las recomendaciones del sistema nacional de salud, la Comunidad de Madrid elaboró la *“estrategia de atención a pacientes con enfermedades crónicas”* en la cual se ponen en marcha nueve líneas para su ejecución, destacando la número seis: *“Desarrollo de elementos para mejorar la información, comunicación y educación de los pacientes y sus cuidadores”*, por el hecho de incluir como elemento principal *“los recursos de apoyo online para pacientes”* prestados por la enfermera educadora mediante el uso de las nuevas tecnologías, todo ello con el objetivo de promover la figura de paciente activo (35).

El uso de las nuevas tecnologías implica gran variabilidad en la práctica asistencial, por ello es imprescindible que la enfermera conozca cuál es la repercusión de su entrada en el sistema sanitario y en la sociedad, además de evaluar el impacto de su introducción y utilización en la esfera biopsicosocial de la persona (37).

En algunas ocasiones los profesionales de enfermería no son conscientes de la existencia y buenos resultados que ofrecen los recursos tecnológicos para la educación diabetológica en los niños y adolescentes, lo cual convierte a la presente revisión narrativa en un trabajo de especial interés para este grupo profesional.

## OBJETIVOS

La pregunta principal de investigación que impulsó la realización de esta revisión narrativa ha sido: ¿las nuevas tecnologías para educación diabetológica y apoyo en la autogestión de la diabetes tipo 1 mejoran la calidad de vida de los niños y adolescentes que la padecen?

Los objetivos propuestos para dar respuesta a la pregunta de investigación fueron:

### **Principal**

Evaluar el impacto de las intervenciones educativas y de apoyo en la autogestión ofertadas mediante programas de telemedicina, video juegos, robótica, salud 2.0 y mHealth sobre la calidad de vida de niños y adolescentes con diabetes mellitus tipo 1

### **Secundarios**

- Evaluar el impacto de las nuevas tecnologías para la educación para la salud y apoyo en la autogestión de la DM1 sobre el control metabólico de niños y adolescentes.
- Analizar la frecuencia de aparición de complicaciones agudas y hospitalizaciones en niños y adolescentes con DM1, intervenidos a través de telemedicina, video juegos, robótica, salud 2.0 y mHealth centradas en la educación diabetológica y el apoyo en la gestión de la DM1 en niños y adolescentes.
- Evaluar el impacto de las intervenciones educativas y de apoyo en la autogestión proporcionado mediante las mHealth, juegos digitales, robótica, Salud 2.0 y telemedicina, sobre la autogestión, autoeficacia y empoderamiento en niños y adolescentes con DM1.
- Conocer el impacto de las eHealth para la EpS y apoyo en la autogestión de DM1 sobre la adherencia terapéutica en niños y adolescentes.
- Evaluar el conocimiento adquirido con la educación diabetologica proporcionada mediante las eHealth.
- Analizar las percepciones de los niños y adolescentes con DM1 respecto al uso de las nuevas tecnologías para la EpS y apoyo en la autogestión de la enfermedad.

## METODOLOGIA

### Diseño

Se trata de una revisión narrativa cuyo fin es analizar la literatura científica disponible para dar respuesta a la pregunta de investigación planteada, en relación a las intervenciones a través de las nuevas tecnologías para la educación diabetológica y apoyo en la autogestión de la DM1 en niños y adolescentes.

### Criterios para la selección de artículos

#### **Criterios de inclusión**

- ✓ Estudios cuya población de estudio sean niños o adolescentes con diagnóstico de DM1.
- ✓ Estudios cuya intervención a evaluar sea: mHealth, telemedicina (teleformación) o teleenfermería, videojuegos, robótica, programas web o páginas web; y que además vayan dirigidas bien sea a niños, adolescentes, padres o grupo familiar.
- ✓ Intervenciones de EpS que incluyan abordaje educativo tradicional en combinación con abordaje educativo mediante nuevas tecnologías, o bien, abordaje educativo a través de las nuevas tecnologías exclusivamente.
- ✓ Estudios que incluyan como medidas de resultado la calidad de vida, la autoeficacia, el empoderamiento, la autogestión, la adherencia terapéutica, el control metabólico, las complicaciones agudas de la enfermedad u hospitalizaciones, el conocimiento adquirido y las percepciones respecto al uso de las nuevas tecnologías para la EpS y apoyo en la autogestión de la DM1.
- ✓ Estudios cuantitativos, cualitativos y revisiones sistemáticas, que estén disponibles en el idioma inglés o español y que hayan sido publicados en los últimos 6 años (2011-2017).

#### **Criterios de exclusión**

- ✓ Estudios duplicados.
- ✓ Estudios cuya población sean adolescentes o niños con otras patologías diferentes además de la diabetes, salvo que los resultados se informaran por separado de los pacientes de interés.
- ✓ Artículos a los que no se tiene acceso a texto completo.

## Búsqueda bibliográfica

### **Bases de datos seleccionadas**

Para la localización de los artículos se realizaron búsquedas sistemáticas de literatura científica en las bases de datos biosanitarias: Medline (PubMed), Cochrane of Systematic Reviews (Cochrane library) y CINAHL.

### **Estrategia de búsqueda**

Para las estrategias de búsquedas se utilizaron términos del lenguaje controlado del tesauro Medical Subject Heading (MeSH) y términos del lenguaje libre (Tabla 3), combinados con los operadores booleanos AND y OR. Las estrategias de búsqueda llevadas a cabo en cada una de las bases de datos consultadas se describen detalladamente en el anexo 1.

**Tabla 3. Terminos empleados en la estrategia de búsqueda**

Terminos del lenguaje controlado MeSH	Terminos del lenguaje libre
Diabetes Mellitus, Type 1	
Telemedicine	
Telenursing	
Social Media	Social networking
Blogging	
Internet	
Mobile Applications	Apps, Mobile health, Mobile learning
Video Games	
Software	
Quality of Life	
Quality of Health Care	
Child	Pediatric
Adolescent	

*Fuente: Elaboración propia*



## Selección de artículos

En un primer paso se valorará el título y abstract para excluir estudios no relacionados con el objeto de estudio y posteriormente se procederá a evaluar el texto completo del artículo para excluir aquellos que no cumplan con los criterios de inclusión o cumplan con los criterios de exclusión y cuya publicación esté duplicada.

## RESULTADOS

El número de citas localizadas tras realizar la estrategia de búsqueda fue 161. Del total de citas recuperadas se eliminaron 15 al tratarse de citas duplicadas, por lo que finalmente el número de citas únicas cribadas fue 146. Después de la lectura y análisis del título y resumen fue posible discriminar, de entre los artículos únicos cribados, aquellos que resultaban de interés para dar respuesta a la pregunta de investigación, eliminándose así 102 citas. De los 44 artículos potencialmente apropiados para su inclusión se excluyen 9 por no localizarse a texto completo, lo cual significa que 35 fueron los artículos analizados a texto completo.

Tras el acceso y lectura del texto completo de los 35 artículos, se han excluido 21 (los motivos de exclusión se especifican en el anexo 2) lo cual significa que finalmente 14 fueron los artículos elegidos para su inclusión en esta revisión. A continuación en el texto se describe el resumen de las búsquedas bibliográficas llevadas a cabo en las tres bases de datos (tabla 4). La selección de artículos se ha plasmado en el diagrama de flujo según la declaración PRISMA (38)(Ver anexo 2).

**Tabla 4. Resumen búsqueda bibliográfica**

Base de datos	Artículos localizados	Artículos seleccionados
PubMed	107	11
Cochrane	22	1
CINAHL	32	2

*Fuente: Elaboración propia*

Como se refleja en el anexo 3, para realizar esta revisión narrativa se han incluido diez estudios cuantitativos analíticos entre los cuales se encuentran tres estudios observacionales prospectivos, todos ellos estudios piloto; y siete estudios experimentales: un estudio piloto cuasi-experimental y seis ensayos controlados aleatorizados, siendo dos de ellos estudios piloto. Por otro lado, ha sido incluido un estudio de metodología mixta y una revisión narrativa.

Los estudios se han realizado en países de América del norte y Europa: cinco en Estados Unidos, uno en Canadá, y seis en Europa (dos en Países Bajos, uno en España, uno en Francia, uno en Suecia y otro en Noruega). En cuanto a la población de estudio, han sido siete los estudios que evaluaban la intervención en adolescentes, dos en preadolescentes, uno en niños y dos tanto en niños como en adolescentes.

En relación a las tecnologías evaluadas, dos estudios han evaluado intervenciones a través de mensajes de texto, dos aplicaciones móviles, cuatro han evaluado plataformas web, dos portales de pacientes, un videojuego educativo, un robot educativo y un estudio evaluó la teleformación a través de videoconferencia.

En once de los estudios seleccionados para esta revisión (39-50), la intervención consistió en EpS o apoyo para la autogestión de la enfermedad a través de las nuevas tecnologías, combinada con la atención sanitaria estándar.

Para presentar los resultados se utilizaron cinco categorías temáticas que se exponen a continuación:

### Nuevas tecnologías y Calidad de vida

En el estudio realizado por Boogerd et al. (2014) se evaluó la factibilidad de un portal web de pacientes (Sugarquare) para adolescentes con DM1, para ello se compararon dos grupos durante un periodo de seis meses; en el grupo de intervención, los adolescentes tuvieron acceso a una plataforma web que combina cuatro componentes: información, visualización del tratamiento, interacción paciente-profesional y apoyo entre pares; además de esto siguieron recibiendo la atención sanitaria habitual (consulta con el equipo de diabetes tres veces al año y consulta grupal una vez al año). El grupo control únicamente recibió la atención sanitaria habitual. En la sección de información del portal web, los adolescentes tenían acceso a documentos descargables y enlaces web

con información sobre la enfermedad, preparados y seleccionados por el equipo de diabetes (39).

La calidad de vida se midió mediante la escala *Pediatric Quality of Life Inventory diabetes module* (PedsQL) y en los resultados encontraron una mejora estadísticamente significativa en la calidad de vida relacionada con la diabetes de los adolescentes del grupo intervención, sobre todo en el aspecto comunicación de la enfermedad (puntuación pre-intervención: 71.28, puntuación post-intervención 77.98) (39).

Siguiendo la misma línea de resultados, Han et al. (2015) en su estudio piloto con 30 adolescentes diagnosticados de DM1 evaluó el impacto de un servicio de mensajes cortos (SMS) relacionados con el conocimiento de la diabetes y la concientización de los síntomas de las complicaciones agudas, sobre la calidad de vida y el control metabólico; para ello seleccionó un grupo control y un grupo intervención, el grupo control recibió atención sanitaria habitual cada 3 meses y el grupo de intervención además de la atención tradicional recibió preguntas relacionadas con los síntomas y el conocimiento de diabetes por medio de SMS. El estudio tuvo una duración de 4 meses. El sistema de mensajería de texto, entre sus componentes incluía el envío y recibimiento de mensajes y una página web para que el equipo diabetológico revisara las respuestas a las preguntas planteadas en los mensajes. En cuanto al conocimiento, las preguntas se basaron en mitos de la diabetes, y una vez los adolescentes enviaban las respuestas se les indicaba si eran correctas y además se les enviaba una breve explicación del razonamiento (40).

Han et al. (2015) demostró en sus resultados medidos con los cuestionarios *Problem Areas in Diabetes* (PAID) y *Diabetes Quality of Life for Youth* (DQOLY) que el grupo de intervención que recibió mensajes de texto tuvo mejoras estadísticamente significativas en la calidad de vida en comparación con el grupo control (40).

Hanbenger et al. (2013) realizó un estudio con el objetivo de desarrollar y estudiar el uso y efectos del portal Web: Diabit Web 2.0 en pacientes pediátricos, diseñado por profesionales sanitarios con el fin de mejorar la autogestión de la diabetes en esta población. El portal ofrecía comunicación con el equipo sanitario, interacción entre pares, acceso a la información sobre diabetes e información personal. En el estudio se compararon dos grupos: el grupo intervención con acceso al portal web y un grupo control sin acceso al portal, ambos grupos recibieron la atención sanitaria tradicional por el equipo diabetológico y se les realizó seguimiento durante dos años (41).

En los resultados no se encontraron diferencias estadísticamente significativas, después del primer y segundo año de estudio entre el grupo de intervención y el grupo control en cuanto a la calidad de vida relacionada con la salud, medida a través de los cuestionarios *DISAKIDS*(41) tampoco se encontraron diferencias significativas entre las puntuaciones basales y después de los años 1 y 2 del estudio en ambos grupos.

Cafazzo et al. (2012) llevó a cabo un estudio piloto con 20 adolescentes diagnosticados de DM1 con el objetivo de evaluar la efectividad de una aplicación móvil para el manejo de la DM1. La intervención consistió en el uso de la aplicación móvil en cuestión (*Bant*) durante un periodo de tres meses. Para medir la calidad de vida usaron el instrumento DQOLY en el que una menor puntuación significa mejor calidad de vida. En los resultados no se encontraron cambios estadísticamente significativos en todas las dimensiones de la escala después de implementada la intervención: impacto de los síntomas (puntuación pre intervención 3,4 frente a puntuación post-intervención: 3,9), impacto de las actividades (antes 2.9; después 3.5) impacto del tratamiento (antes: 3,7 ; después: 3,6) problemas con los padres ( antes 8.1; después 8.5), preocupaciones sobre la diabetes (antes: 7.5; después: 9.0) y percepción de la salud (antes 2.2; después 2.3) (42).

Whittemore et al. (2012) realizaron un estudio con una muestra de 320 preadolescentes diagnosticados de DM1, con el fin de evaluar y comparar la eficacia de dos programas psicoeducativos basados en la web: *TeenCope* (capacita en habilidades de afrontamiento) y *Managing Diabetes* (EpS para la autogestión de la enfermedad), para ello los participantes fueron asignados al azar a una de las dos intervenciones sin dejar de recibir la educación continuada prestada en la atención habitual. En cuanto a la intervención, esta consistió en cinco sesiones de 30 minutos, una cada semana, para ambos programas; la única diferencia que hubo entre intervenciones fue el uso de un foro de discusión entre los jóvenes asignados al programa *TeenCope*, en el que los preadolescentes compartían sus experiencias de afrontamiento. Los datos de las variables de estudio se recogieron al inicio, a los 3, a los 6 y a los 12 meses incluidos la calidad de vida, la HbA1c, la autoeficacia y la autogestión (43). Los resultados inmediatos (tres y seis meses) se reflejan en este artículo y los resultados que reflejan la sostenibilidad a largo plazo (doce y dieciocho meses) en el artículo de Grey et al. (2013)(44).

A los 6 meses de estudio no se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre grupos, pero si se encontraron mejoras significativas en la calidad de

vida (Programa *Managing Diabetes*  $p=0.001$ ) medida con la escala PedsQ, en ambos grupos respecto a la línea de base (43).

A los 12 meses de estudio Grey et al. (2013) cruzaron los grupos con el objetivo de evaluar el efecto combinado de los dos programas psicoeducativos frente al uso de un solo programa durante un periodo de seis meses (datos recogidos a los 18 meses de estudio)(44).

En relación a los resultados obtenidos, a los 12 meses de estudio encontraron que la mejora en la calidad de vida se seguía manteniendo con el tiempo en ambos grupos y a los 18 meses también se encontraron mejoras estadísticamente significativas en la calidad de vida, en este caso en aquellos preadolescentes que completaron ambos programas frente a quienes completaron solo uno (44).

### Nuevas tecnologías y control metabólico

Diez estudios analizaron el impacto de las nuevas tecnologías de educación para la salud y apoyo en la gestión de la diabetes sobre el control metabólico de niños y adolescentes (40-42,44-48,50,51).

Villarreal et al. (2013) realizaron un estudio con 15 niños prepúberes entre 6-10 años de edad, diagnosticados de DM1 y en tratamiento con múltiples inyecciones diarias de insulina, con el fin de evaluar el impacto de la teleformación sobre el control metabólico y la variabilidad glucémica, esta última variable, fue medida mediante cuatro parámetros: LBG1 (Bajo índice de glucosa en sangre), HBG1 (alto índice de glucosa en sangre), ADRR (Rango de riesgo diario promedio: riesgo de futuros episodios de hipo e hiperglucemias) y SD (desviación estándar del nivel promedio de glucemia durante 10 días). La teleformación se hizo a través de la plataforma web *emminens conecta* y mensajes de texto. El estudio tuvo una duración de 7 meses, los cuales se dividieron en tres fases: fase inicial (0 meses), segunda fase (tres meses: fase de evaluación) y tercera fase (cuatro meses: fase libre de evaluación); durante los siete meses los niños siguieron asistiendo a sus visitas clínicas regulares con el equipo de diabetes cada 3 meses (45).

En la segunda fase, los familiares de los niños enviaban la media de glucosa en sangre cada dos semanas a través de la plataforma web y además a través de SMS proporcionaban información sobre cambios en la alimentación, en la dosis de insulina, en

la actividad física y episodios de hipo o hiperglucemia; 24 horas después de recibir los datos, se enviaban sugerencias y consejos. En la tercera fase, los familiares de los niños siguieron enviando los datos sobre los niveles de glucemia pero sin recibir apoyo tele médico(45).

Como resultado de la intervención, la HbA1c se redujo significativamente al final de la fase de evaluación (HbA1c: 7.823 %) en comparación con los valores iniciales (HbA1c: 8.285%) y se incrementó significativamente al final de la fase libre de evaluación (HbA1c: 8.246 %), en cuanto a la variabilidad glucémica, también se evidenció reducciones no significativas de los índices SD, ADRR y LBG1 (45).

Guljas et al. (2014) realizaron una revisión bibliográfica en la cual se incluyeron ocho artículos, con el objetivo de evaluar el impacto de los programas de telemedicina en el manejo de la DM1 en niños y adolescentes en edad escolar, los autores de seis de los artículos analizados, encontraron mejoría en los niveles de HbA1c en comparación con los valores basales o el grupo control e incluso en un estudio se observó una mejora en el control glucémico con el uso de la telemedicina y un deterioro en el grupo control. Los autores de dos estudios no observaron ninguna mejora en el control glucémico (51). Por su parte, Han et al. (2015) en su estudio tampoco encontró diferencias estadísticamente significativas entre el grupo de control y el grupo de intervención respecto a la HbA1c (40) y Cafazzo et al. (2012) no encontró mejoras estadísticamente significativos entre los niveles de HbA1c antes (9.2 %) y después de la intervención (8.8 %)(42).

Mulvaney at al. (2012) Llevaron a cabo un estudio para evaluar la viabilidad de un sistema de mensajería personalizado para el apoyo en la gestión de las DM1, llamado *superEgo*, para ello seleccionó un grupo experimental de 23 adolescentes con diagnóstico de DM1 y un grupo control de la base de datos de la misma clínica que se reclutó al grupo intervención, los sujetos de control fueron emparejados a los participantes de intervención en valores de HbA1c. Cada semana durante tres meses los adolescentes del grupo intervención recibieron entre 8-12 SMS, los cuales fueron programados por los mismos participantes a través de una página web según sus preferencias a horas específicas del día. El contenido de los mensajes abordó las barreras de adherencia reportadas por el instrumento de medida “*Barriers to diabetes adherence*” (BDA)(52) en un estudio previo. Tanto el grupo control como el grupo intervención siguieron recibiendo la atención clínica habitual durante el tiempo de estudio(46).

Después de tres meses de estudio, el nivel medio de HbA1c en el grupo de intervención no sufrió ninguna alteración (al inicio: 8.9%, después de la intervención: 8,8%), pero el nivel medio en el grupo control fue significativamente mayor (antes 8.9%; después: 9,9%) (46). En este mismo sentido Boogerd et al. (2014) no observó diferencias significativas en el cambio de la HbA1c entre el grupo intervención y el grupo control (39) y Hanbenger et al. (2013) en su estudio, no encontró diferencias estadísticamente significativas al inicio y después del primer año de estudio entre el grupo de intervención y el grupo control en relación a los valores de HbA1c (41).

Froisland et al. (2012) en su estudio piloto de tres meses, cuyo objetivo fue determinar cómo utilizar las aplicaciones para teléfonos móviles en el seguimiento de los adolescentes con DM1 y usar los hallazgos como base para futuros estudios, seleccionó una muestra de 12 adolescentes con DM1 (47).

La intervención consistió en la implementación de dos aplicaciones móviles: “*Diamob*” y “*Sistema de mensajería*” en la totalidad de la muestra. La aplicación *Diamob* servía como un diario de diabetes basado en imágenes en el que los adolescentes registraban la actividad física y las fotos de los alimentos ingeridos, capturados previamente desde la cámara de sus teléfonos móviles, dichas imágenes eran visualizadas y reflexionadas por los jóvenes; la aplicación además se comunicaba con el glucómetro mediante tecnología bluetooth para transferir los niveles de glucemia; la otra tecnología implementada fue un servicio de mensajes de texto a través del cual, los adolescentes enviaban SMS al equipo diabetológico cuando se enfrentaban con obstáculos en la autogestión y recibían respuestas educativos del personal sanitario (47).

Como resultado no se encontraron mejoras estadísticamente significativos en la HbA1c después de la intervención (antes 8.3%; después 8.1%), pero si se encontraron mejoras leves en la HbA1c de siete de los adolescentes que participaron en el estudio (47).

Harris et al. (2015) Realizó un estudio con una muestra de 90 adolescentes y sus familias, con el objetivo de comparar la eficacia de dos formas de administración de la terapia familiar de comportamiento para la diabetes, sobre la adherencia y el control glucémico de los adolescentes con DM1 con un control glucémico deteriorado (HbA1c: 9%). Para ello eligió un grupo control que recibió la terapia presencialmente y un grupo intervención que la recibió vía videoconferencia (Skype), ambos grupos siguieron

recibiendo la atención sanitaria de rutina durante los 6 meses de estudio. En los resultados de este estudio se demostró que el control glucémico no difiere en cuanto a la modalidad de administración de la terapia. La HbA1c de los participantes del grupo Skype antes de la intervención era de 11.15 % y después 10.40 % semejante a la de los participantes que recibieron la terapia de manera presencial, los cuales antes de la intervención tenían una HbA1c de 11.10 % y después 10.45 % (50).

Grey et al. (2013) en los resultados obtenidos después de 18 meses, encontró una mejora estadísticamente significativa en los niveles de HbA1c entre los jóvenes que completaron ambos programas (HbA1c: 8.32 %) frente a los que completaron un solo programa (HbA1c: 8.72 %) (44). Sin embargo antes del cruce de grupos, a los seis (43) y doce meses(44) de estudio, se observó un aumento no significativo en el nivel de HbA1c en los participantes de ambos grupos (TeenCope 1.5% vs Managing Diabetes 1.3%).

### Complicaciones agudas y hospitalizaciones

En uno de los estudios revisados por Guljas et al. (2014) incluyeron como medida de resultado las complicaciones agudas de la diabetes y no se observaron cambios después de la implementación del programa de telemedicina (51).

De igual forma, Hanbenger et al. (2013) no hallaron diferencias estadísticamente significativas entre el grupo de intervención y el grupo control en cuanto a episodios graves de hipoglucemia, tampoco encontró cambios pre y post intervención en ambos grupos.

Por su parte froisland et al. (2012) encontró que ninguno de los adolescentes que completaron la intervención de tres meses tuvo hipoglucemia grave, cetoacidosis severa o fueron hospitalizados durante el período de intervención (47).

Villarreal et al. (2013) en su estudio evaluó los riesgos de hiperglucemia e hipoglucemia mediante los índices de variabilidad glucémica, demostrando que el riesgo de hipoglucemia se mantuvo bajo como lo indica el LBG1 y que el riesgo de hiperglucemia se mantuvo en un rango moderado, tal como lo indican el HBG1 y el ADRR (45).



## Nuevas tecnologías y autoeficacia, autogestión, empoderamiento y adherencia terapéutica

Por su parte Froisland et al (2012) en el resultado de los datos cualitativos recogidos en su estudio, reflejó que los adolescentes encontraron las dos aplicaciones móviles probadas, muy útiles como soporte para la autogestión de la diabetes (47) y además, en los resultados publicados en el año 2015 demostró que el uso conjunto de las dos Apps tiene un efecto positivo sobre el empoderamiento de los adolescentes con DM1(48).

Los resultados de empoderamiento se obtuvieron desde el análisis de las entrevistas semiestructuradas, analizadas en base a la *teoría sobre el empoderamiento* en relación con la diabetes, y a “*factores predefinidos*” por el equipo de investigación, entre estos: comprensión y manejo de la enfermedad, responsabilidad sobre sus vidas y capacidad de hacer frente a su enfermedad utilizando los recursos disponibles (48).

Resultados semejantes a los anteriores encontró Guljas et al. (2014) en uno de los artículos de su revisión, en el cual observó una mejoría significativa en la autogestión de los participantes del programa de telemedicina(51).

Sin embargo Boogerd et al. (2014) en su estudio midió la autogestión de la diabetes mediante la escala *Confidence in Diabetes Self-care* (CIDS) y encontró que no habían diferencias estadísticamente significativas en la confianza de los adolescentes para llevar a cabo la autogestión de la diabetes entre el grupo control y el grupo intervención (39) en este mismo orden de ideas, Joubert et al. (2016) midió la autogestión a través de *Diabetes Self-Management Profile* (DSMP) determinando que la implementación del videojuego serio no generaba mejoras significativas sobre la autogestión de la enfermedad (49) y Guljas et al. (2014) en su estudio refleja que en uno de los estudios revisados no se encontraron mejoras estadísticamente significativas en la autogestión (51).

Respecto a la autoeficacia y autogestión Whittemore et al. (2012) después de 6 meses de estudio no encontró diferencias estadísticamente significativas entre grupos, sin embargo, se encontraron mejoras significativas en la autoeficacia de los participantes de ambos programas en relación a la puntuación inicial, variable medida mediante *The Self-Efficacy for Diabetes Scale* (46) y en la autogestión evaluada con la herramienta *Self-Management of Diabetes Adolescents*, en la cual se observó una disminución significativa en la colaboración con los padres ( $p < 0,05$ ) en ambos grupos.

En consonancia con los resultados encontrados después de los seis meses de estudio, a los doce meses Grey et al. (2013) halló que la mejora de la autoeficacia y autogestión se seguía manteniendo con el tiempo en ambos grupos, además de esto, observaron una mejoría significativa de la autoeficacia ( $p=0.03$ ) en los preadolescentes que completaron ambos programas frente a quienes completaron un solo programa (44). Por su parte, Guljas et al. (2014) encontró en uno de los estudios revisados que la autoeficacia, medida con la escala *self-efficacy for diabetes score (SED)*, mejoró significativamente en los participantes del grupo que recibió como intervención mensajes de texto relacionados con el manejo de la diabetes como complemento a la atención convencional (puntaje: 62.1) frente al grupo control que solo recibió atención convencional (puntaje: 56) (51).

Otra de las variables resultado analizadas por Guljas et al., (2014) fue la adherencia a la monitorización de glucemia, encontrando que en dos estudios se obtuvo como resultado un aumento en la monitorización para los usuarios de telemedicina en comparación con los grupos de control o puntuaciones basales, sin embargo un estudio no reveló diferencias significativas en las lecturas de la glucemia entre el grupo de intervención y el grupo control (51).

Por su parte, Hanbenger et al. (2013) tampoco encontró diferencias estadísticamente significativas entre grupos en la adherencia a la monitorización de glucemia. En cuanto al empoderamiento medido con el instrumento *Swedish Diabetes Empowerment Scale (SWE-DES-SF-10)* no halló diferencias significativas entre el grupo control y el grupo intervención(41); por otro lado, Harris et al. (2015) demostró que la adherencia no difiere en cuanto a la modalidad de administración de la terapia familiar de comportamiento para la diabetes (cara a cara o por videoconferencia) utilizando para ello la escala DSMP (50), pero si se observó una mejora estadísticamente significativa en ambos grupos con respecto a la línea de base.

Cafazzo et al., (2012) en los resultados de su estudio piloto demostró que la frecuencia promedio diaria de medición de glucosa en sangre aumentó en un 50% (de 2,4 a 3,6 por día,  $p = 0,006$ )(42) sin embargo en la adherencia al tratamiento medida mediante *Self-Care Inventory* no se observaron cambios significativos (puntuación pre-intervención: 3.5 frente a puntuación post-intervención: 3.6).

## Conocimiento adquirido mediante nuevas tecnologías

Joubert et al. (2016) Llevaron a cabo un estudio para evaluar el impacto educativo del videojuego serio “*L’Affaire Birman*” en niños con DM1, para ello seleccionaron una muestra de 38 niños, a los que se les aplicó dos cuestionarios: *PedCarbQuiz* (PCQ) para medir el conocimiento sobre la diabetes y *Diabetes Self-Management* (DSMP) Profile para medir la autogestión de la enfermedad; antes y después de la intervención, es decir, antes de tener acceso al video juego y después de los seis meses de duración del estudio, con el fin de comparar los cambios. En los resultados se encontraron mejoras estadísticamente significativas en el nivel de conocimiento respecto a la diabetes (49).

Contrario a los resultados anteriores, Boogerd et al. (2014) midió el conocimiento de la enfermedad utilizando la versión holandesa del *Diabetes Knowledge Questionnaire* (DKT) y determinó que el uso de un portal web de pacientes combinado con la atención sanitaria habitual no generaba cambios significativos en el conocimiento de la diabetes (39).

El estudio de Froisland et al. (2012) arrojó como resultado una mejora en los conocimientos prácticos sobre el manejo de la diabetes en los adolescentes, cambio revelado mediante entrevistas semiestructuradas. La visualización de la piedra angular del tratamiento de la diabetes (dieta, insulina, ejercicio físico y monitorización de glucosa) a través de la aplicación móvil *Diamob* aumentó la comprensibilidad de la enfermedad. Sin embargo no se encontraron cambios estadísticamente significativos en el conocimiento teórico de la enfermedad medido a través del cuestionario *Norwegian National Health Informatics’ diabetes quiz* (47).

Blanson et al. (2013) llevó a cabo un estudio piloto con una muestra de 12 niños diagnosticados de DM1, con el objetivo de evaluar los efectos de los robots con comportamiento personalizado sobre la motivación de los niños con diabetes y sobre la adquisición de conocimientos relacionados con la enfermedad a través del juego educativo. Para ello seleccionaron un grupo de control que estuvo en contacto con un robot neutral, con el que los niños no podían interactuar; y un grupo de intervención que interactuó con un robot personalizado, el cual lanzaba preguntas relacionadas con la diabetes y retroalimentación a las respuestas de los niños. Se llevaron a cabo tres secciones de 45 minutos a intervalos de 3-2 semanas (53).

En los resultados se encontraron diferencias estadísticamente significativas en el conocimiento de la diabetes entre ambos grupos al final de la intervención, medida mediante un cuestionario de conocimiento elaborado por un equipo de profesionales sanitarios que participaron en el estudio, se observó un aumento significativo en el conocimiento de la diabetes en el grupo de intervención (53).

## CONCLUSIONES

Tras el análisis de los estudios y en el intento de dar respuesta a la pregunta principal de esta revisión narrativa, se han detectado divergencias en los resultados referentes al impacto de las nuevas tecnologías para la EpS y apoyo en la autogestión de la diabetes tipo 1 sobre la calidad de vida de niños y adolescentes; de los cinco estudios que analizaron el impacto sobre la calidad de vida (39-44) tres encontraron una mejora estadísticamente significativa (39,40,43) frente a dos estudios (41,42) que no encontraron cambios significativos, de hecho uno de ellos (42) halló un empeoramiento. Posibles causas a los resultados encontrados podría ser la heterogeneidad de las tecnologías evaluadas así como la diversidad de herramientas utilizadas para la recogida de datos en los distintos estudios analizados, sin embargo, en base a los resultados encontrados se puede concluir que las nuevas tecnologías para la EpS y apoyo en la autogestión en combinación con la atención sanitaria convencional parecen mejorar la calidad de vida de niños y adolescentes con DM1.

En referencia al control glucémico, la mayoría de los estudios (39-42,47,50) apuntan a que las intervenciones no han generado mejoras estadísticamente significativas sobre el control glucémico de niños y adolescentes con diabetes tipo 1, dentro de las posibles causas a estos resultados cabe destacar que la pubertad en sí, implica un aumento en los niveles de glucemia, que suelen estar asociados con aumentos de las hormona somatotropina y hormonas sexuales (54), por lo que los resultados de los estudios que incluyeron como población a preadolescentes o adolescentes pudieron haber sido subestimados; por otro lado, otra causa probable a la falta de mejoras significativas ha sido la corta duración de los estudios.

Esta revisión en general, apoya el uso de las nuevas tecnologías para la EpS y apoyo en la autogestión de la enfermedad para el mejoramiento del control glucémico de niños y adolescentes con DM1, pues a pesar de que la mayoría de los estudios revisados no encontraron cambios estadísticamente significativos, si hallaron pequeñas mejorías frente al uso exclusivo de la atención habitual.

El impacto de las nuevas tecnologías evaluadas, sobre la autogestión, es difícil de determinar debido a que los resultados encontrados en los cinco estudios que analizaron esta variable (39,43,44,47,49,51) no son unánimes, por un lado tres estudios encontraron mejoras significativas, por otro lado y en contraposición a lo anterior, tres estudios se encontraron con mejoras no significativas. Pese a la falta de significación, en todos los estudios se observó una mejor autogestión de la enfermedad en los preadolescentes y adolescentes.

Se ha comprobado que el uso de las nuevas tecnologías para la EpS y apoyo en la autogestión de la enfermedad en combinación con la atención convencional mejora la autoeficacia de los adolescentes con DM1. Sin embargo el impacto sobre la adherencia terapéutica es difícil de determinar, debido a la heterogeneidad de los resultados, una posible causa a esto podría ser la diversidad de herramientas utilizadas para la recogida de datos, las cuales evaluaban distintos aspectos de la adherencia.

En relación al empoderamiento, solo dos estudios (41,48) analizaron esta variable, encontrando resultados contrarios, lo cual impide sacar una conclusión a partir de este trabajo.

Los resultados de los estudios que evaluaron el impacto de las nuevas tecnologías sobre la frecuencia de aparición de complicaciones agudas y hospitalizaciones, no son homogéneos, lo cual impide sacar una conclusión respecto a esta variable; un posible motivo a este tipo de resultados es el corto periodo de evaluación de las intervenciones.

A partir de los resultados obtenidos en esta revisión se puede concluir que el uso de las nuevas tecnologías para la EpS y apoyo a la autogestión de la enfermedad en combinación con la atención sanitaria habitual mejora los conocimientos sobre la diabetes en niños y adolescentes.

## Limitaciones del estudio

Entre estas cabe destacar que los estudios incluidos proceden de un número limitado de bases de datos electrónicas, sólo se incluyeron artículos publicados en los últimos seis años y en el idioma inglés o español. Además para la realización del trabajo no se ha realizado un análisis crítico de los estudios utilizando las herramientas apropiadas para ello, con el fin de evaluar su calidad.

Otras dos grandes limitaciones para este estudio, ha sido la cantidad de artículos que no pudieron ser recuperados a texto completo y el escaso tamaño muestral analizado en varios de los estudios incluidos en esta revisión.

En cuanto al tipo de diseño, la mayoría de los estudios revisados han sido estudios piloto, con periodos de evaluación muy corto y pequeños tamaños muestrales. Por otro lado, cabe destacar la identificación de pocos artículos que incluyan como población de estudio a niños.

## Implicaciones para la investigación

Debido al escaso número de estudios identificados, la heterogeneidad de las intervenciones aplicadas y a la amplia utilización de las nuevas tecnologías por parte de este grupo poblacional, se necesitan estudios futuros, estudios con otro tipo de diseño como ensayos controlados aleatorizados a gran escala, estudios con tamaños muestrales más grandes, así como estudios de duración más amplia que permitan conocer los resultados a largo plazo.

Como futuras líneas de investigación, destaco la evaluación del impacto de las nuevas tecnologías de EpS y apoyo en la autogestión de la enfermedad sobre la calidad de la atención y satisfacción percibida por los niños y adolescentes con DM1, ya que es de vital importancia que el profesional de Enfermería conozca las preferencias de los pacientes y sobre todo de los adolescentes, en los que la adherencia al régimen terapéutico y el control glucémico óptimo son metas difíciles de alcanzar. Por otro lado también resultaría interesante analizar los resultados en función del género, ya que hay muy pocos estudios en niños y adolescentes que expongan sus resultados en función de esta variable.

Otra línea de investigación que podría ser objeto de interés es investigar el impacto de este tipo de intervenciones en personas con diabetes que pertenezcan a poblaciones vulnerables, ya que probablemente se pueden beneficiar más de este tipo de intervenciones que cualquier otra persona con diabetes.

### Implicaciones para la práctica clínica

El abordaje educativo a través de las nuevas tecnologías en combinación con la educación diabetológica habitual, podría ser una opción viable para mejorar los resultados en salud de los niños y adolescentes con DM1

Al ser la educación diabetológica la piedra angular en el tratamiento de la enfermedad, la enfermera debería centrar todo su esfuerzo en este aspecto, buscar herramientas tecnológicas innovadoras que resulten atractivas para los niños y adolescentes e implementarlas en la práctica clínica, todo ello con el fin de mejorar los resultados en salud de este grupo poblacional.

Estos resultados también pueden sugerir que los niños y adolescentes, sobre todo los adolescentes, necesitan del apoyo y el estímulo continuo tanto de sus familiares como de los profesionales de salud que les atienden y que una manera efectiva de apoyarles y estimularles es complementando la atención habitual con el apoyo a la autogestión mediante nuevas tecnologías.

## AGRADECIMIENTOS

Quería expresar mi agradecimiento y reconocimiento a las dos personas que han contribuido en la realización de este trabajo fin de grado, en primer lugar a mi tutor Carlos Bermejo Caja por su orientación, ayuda y apoyo, y en segundo lugar a mi pareja que siempre ha estado allí para apoyarme.

## BIBLIOGRAFIA

- (1) Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Diabetes mellitus tipo 1. Guía de práctica clínica sobre diabetes mellitus tipo 1. Vitoria- Gazteis: Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco-Osteba; 2012.
- (2) Díaz GM, Gómez GC, Ruiz GM. Tratado de enfermería de la infancia y la adolescencia. 1ª ed. Madrid: McGraw- HILL Interamericana; 2006.
- (3) NICE clinical guideline 18. Diabetes (type 1 and type 2) in children and young people: diagnosis and management. Londres: National Institute for Health and Care Excellence; 2015.
- (4) Chaure LI, Inarejos GM. Enfermería Pediátrica. 1ª ed. Barcelona: MASSON; 2001.
- (5) Organización mundial de la salud. Informe mundial sobre la diabetes. Ginebra: OMS; 2016.
- (6) The DIAMOND project Group. Incidence and trends of childhood Type 1 diabetes worldwide 1990-1999. Diabet Med. 2006;23(8):857-866.
- (7) Liese AD, D'Agostino RB, et al. S.E.A.R.C.H. for Diabetes in Youth Study Group, The burden of diabetes mellitus among US youth: prevalence estimates from the SEARCH for Diabetes in Youth Study. Pediatrics. 2006;118(4):1510-1518.
- (8) Patterson CC, Dahlquist GG, Gyürüs E, Green A, Soltész G. Incidence trends for childhood type 1 diabetes in Europe during 1989-2003 and predicted new cases 2005-20: a multicentre prospective registration study. Lancet. 2009;373(9680):2027-2033.
- (9) Conde B, Rodríguez RM, Bueno LG, López SJ, González PB, Rodrigo VM. Epidemiología de la diabetes mellitus tipo 1 en menores de 15 años en España. An Pediatr. 2014;81(3):189.e1-189.e12.
- (10) Soriguer F, Goday A, Bosch-Comas A, Bordiú E, Calle A, Carmena R, et al. Prevalence of diabetes mellitus and impaired glucose regulation in Spain: the Di@bet.es Study. Diabetologia. 2012;55(1):88-93.
- (11) Crespo C, Brosa M, Soria JA, López A, López MN, Soria B. Costes directos de la diabetes mellitus y de sus complicaciones en España (Estudio SECCAID: Spain estimated cost Ciberdem-Cabimer in Diabetes). Av Diabetol. 2013;29(6):182-189.



- (12) Pérez MM, Gómez RI, Montoya CI. Diabetes mellitus tipo 1: factores psicosociales y adaptación del paciente pediátrico y su familia. Arch Argent Pediatr. 2015;113(2):158-162.
- (13) Rewers MJ, Pillay K, de Beaufort C, Craig ME, Hanas R, Acerini CL, et al. Assessment and monitoring of glycemic control in children and adolescents with diabetes. Pediatric Diabetes. 2014;15(20):102-114.
- (14) Pedraz MA, Gonzáles VP. Enfermería de la infancia y la adolescencia. Madrid: Editorial Universitaria Ramón Areces; 2011.
- (15) Lorig KR, Holman HR. Self-management education: History, definition, outcomes, and mechanisms. Ann Behav Med. 2003;26(1):1-7.
- (16) Olivari MC, Urrea ME. Autoeficacia y conductas de salud. Cienc Enferm. 2007;13(1):9-15.
- (17) Cerezo PG, Juvé-Udina ME, Delgado-Hito P. Concepts and measures of patient empowerment: a comprehensive review. Rev Esc Enferm USP. 2016;50(4):664-671.
- (18) Organización Mundial de la Salud. Cibersalud. Acta de la 58ª Asamblea Mundial de la Salud; 2005 May 16-25; Ginebra, Suiza
- (19) World Health Organization. Telemedicine: Opportunities and developments in member states. Report on the second global survey on eHealth [Internet]. Ginebra: World Health Organization; 2010 [citado 28 May 2017]. Disponible en: <http://goo.gl/cLWO2k>
- (20) Gallego F, Molina R, Llorens F. Gamificar una propuesta docente. Diseñando experiencias positivas de aprendizaje. Oviedo: Departamento de Ciencia de la Computación e Inteligencia Artificial de la Universidad de Alicante; 2014.
- (21) Astudillo G, Bast S, Willging P. Enfoque basado en gamificación para el aprendizaje de un lenguaje de programación. VEsC. 2016;7(12):125-142.
- (22) Margaix DA. Informe APEI sobre web social. Gijón: Asociación Profesional de Especialistas en Información; 2008.
- (23) Fernández SM. La Salud 2.0 y la atención de la salud en la era digital. Rev Méd Risaralda. 2014;20(1):41-46.

- (24) World Health Organization. MHealth: New Horizons For Health Through Mobile Technologies. Volume 3 [Internet] Ginebra: Word Health Organization; 2011[citado el 28 de marzo de 2017]. Disponible en: <http://goo.gl/PZAYD2>
- (25) Lee J. Aplicaciones de salud diabética para dispositivos móviles: ¿Exageración o esperanza? DiabetesVoice. 2014;59(3):43-46.
- (26) Benito BB. Diabetes mellitus en los dispositivos móviles. Diabet Práct. 2015;6(2):49-96.
- (27) Organización mundial de la salud. Resolución WHA58.28 de la 58ª Asamblea Mundial de la Salud [Internet], 2005 May 16-25; Ginebra, Suiza [citado 15 May 2017]. Disponible en: <http://goo.gl/aqF62r>
- (28) Organización mundial de la salud. Regímenes jurídicos de la ciber salud: informe basado en las conclusiones de la segunda encuesta mundial sobre ciber salud [Internet]. Ginebra: Observatorio Mundial de Ciber salud; 2012 [citado 20 Feb 2017]. Disponible en: <https://goo.gl/ul6w0V>
- (29) Comisión Europea. Plan de acción sobre la salud electrónica 2012-2020: atención sanitaria innovadora para el siglo XXI [Internet]. Bruselas: Comisión del Parlamento Europeo; 2012 [citado 8 Abr 2017]. Disponible en: <https://goo.gl/e1IftQ>
- (30) Comisión Europea. Libro verde sobre sanidad móvil [Internet]. Bruselas: Comisión Europea; 2014 [citado 11 Abr 2017]. Disponible en: <http://goo.gl/Ig0lN4>
- (31) Estrategia de calidad y seguridad en aplicaciones móviles en salud [Internet]. Andalucía: Agencia de calidad sanitaria de Andalucía. c2013 [citado 04 May 2017]. Disponible en: <https://goo.gl/ejB2U>
- (32) Ditrendia. Informe ditrendia: Mobile en España y en el Mundo 2016. Madrid: Digital Marketing Trends; 2016.
- (33) Instituto Nacional de Estadística. Encuesta sobre Equipamiento y Uso de Tecnologías de Información y Comunicación en los Hogares [Internet]. Madrid: Instituto Nacional de Estadística; 2014 [citado 04 May 2017]. Disponible en: <http://goo.gl/RNv4MY>
- (34) Instituto Nacional de Estadística. Ciencia y Tecnología, Sociedad de la Información [Internet]. Madrid: Instituto Nacional de Estadística; 2016 [citado 20 May 2017]. Disponible en: <https://goo.gl/OzpXOr>

- (35) Consejería de sanidad de la comunidad de Madrid. Estrategia de Atención a Pacientes con Enfermedades Crónicas en la Comunidad de Madrid. Madrid: Consejería de Sanidad; 2013.
- (36) Arandojo Morales M<sup>a</sup>I. Nuevas Tecnologías y nuevos retos para el profesional de enfermería. *Index de Enfermería*. 2016;25(1-2):38-41.
- (37) Ministerio de sanidad, servicios sociales e igualdad. Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de sanidad, servicios sociales e igualdad; 2012.
- (38) Urrutia G, Bonfill X. Declaración PRISMA: una propuesta para mejorar la publicación de revisiones sistemáticas y metaanálisis. *Med Clin*. 2010;135(11): 507-511.
- (39) Boogerd EA, Noordamb C, Kremerd AM, Prinsa J.B, Verhaaka CM. Teaming up: feasibility of an online treatment environment for adolescents with type 1 diabetes. *Pediatr Diabetes*. 2014;15:394-402.
- (40) Han Y, Faulkner MS, Fritz H, Fadoju D, Muir A, Abowd GD, et al. A Pilot Randomized Trial of Text-Messaging for Symptom Awareness and Diabetes Knowledge in Adolescents With Type 1 Diabetes. *J Pediatr Nurs*. 2015;30(6):850-861.
- (41) Hanberger L, Ludvigsson J, PhD, Nordfel S. Use of a Web 2.0 Portal to Improve Education and Communication in Young Patients With Families: Randomized Controlled Trial. *Med Internet Res*. 2013;15(8):e175.
- (42) Cafazzo JA, Casselman M, Hamming N, Katzman DK, Palmert RM. Design of an mHealth App for the Self-management of Adolescent Type 1 Diabetes:A Pilot Study. *J Med Internet Res*. 2012;14(3):e70.
- (43) Whittemore R, Jaser SS, Jeon S, Liberti L, Delamater A, Murphy K, et al. An Internet Coping Skills Training Program for Youth With Type 1 Diabetes. *J Nurs Res*. 2012;61(6):395-404.
- (44) Grey M, Whittemore R, Jeon S, Murphy K, Faulkner, M.S, Delamater, A, et al. Internet Psycho-Education Programs Improve Outcomes in Youth With Type 1 Diabetes. *Diabetes Care*. 2013;36:2475-2482.
- (45) Villarreal PN, Torres M, Chacon CA, Iniesta R. Impact of Telemedicine Assessment on Glycemic Variability in Children with Type 1 Diabetes Mellitus. *Diabetes Technol Ther*. 2013;15(2):136-142.

- (46) Mulvaney SA, Anders S, Smith AK, Pittel EJ, Johnson KB. A pilot test of a tailored mobile and web-based diabetes messaging system for adolescents. *Telemed Telecare*. 2012;118(2):115-118.
- (47) Frøisland DH, Årsand E, Skårderud F. Improving Diabetes Care for Young People With Type 1 Diabetes Through Visual Learning on Mobile Phones: Mixed-Methods Study. *J Med Internet Res*. 2012;14(4):e111.
- (48) Frøisland DH, Årsand E. Integrating Visual Dietary Documentation in Mobile-Phone-Based Self-Management Application for Adolescents With Type 1 Diabetes. *Diabetes Sci Technol*. 2015;9(3):541-48.
- (49) Joubert M, Coline A, Morera J, Tokayeva L, Guillaume A, Reznik Y. Impact of a Serious Videogame Designed for Flexible Insulin Therapy on the Knowledge and Behaviors of Children with Type 1 Diabetes: The LUDIDIAB Pilot Study. *Diabetes Technol Ther*. 2016;18(2):47-58.
- (50) Harris MA, Freeman KA, Duke DC. Seeing Is Believing: Using Skype to Improve Diabetes Outcomes in Youth. *Diabetes Care*. 2015;38:1427-1434.
- (51) Guljas R, Ahmed A, Chang K, Whitlock A. Impact of Telemedicine in Managing Type 1 Diabetes Among School-age Children and Adolescents: An Integrative Review. *Pediatr Nurs*. 2014;29:198-204.
- (52) Mulvaney SA, Hood KK, Schlundt DG, Osborn CY, Johnson K.B, Rothman RL, et al. Development and initial validation of the barriers to diabetes adherence measure for adolescents. *Diabetes Res Clin Pract*. 2011;94:77-83.
- (53) Blanson Henkemans OA, Bierman BP, Janssen J, Neerincx MA, Looije R, van der Bosch H, et al. Using a robot to personalise health education for children with diabetes type 1: A pilot study. *Patient Educ Couns*. 2013;92(2):174-81.
- (54) Sherwin RS, Amiel SA, Simonson DC, Lauritano AA, Tamborlane WV. Impaired insulin action in puberty. A contributing factor to poor glycemic control in adolescents with diabetes. *N Engl J Med*. 1986;315:215-219.

## ANEXOS

### *Anexo 1. Estrategia de búsqueda*

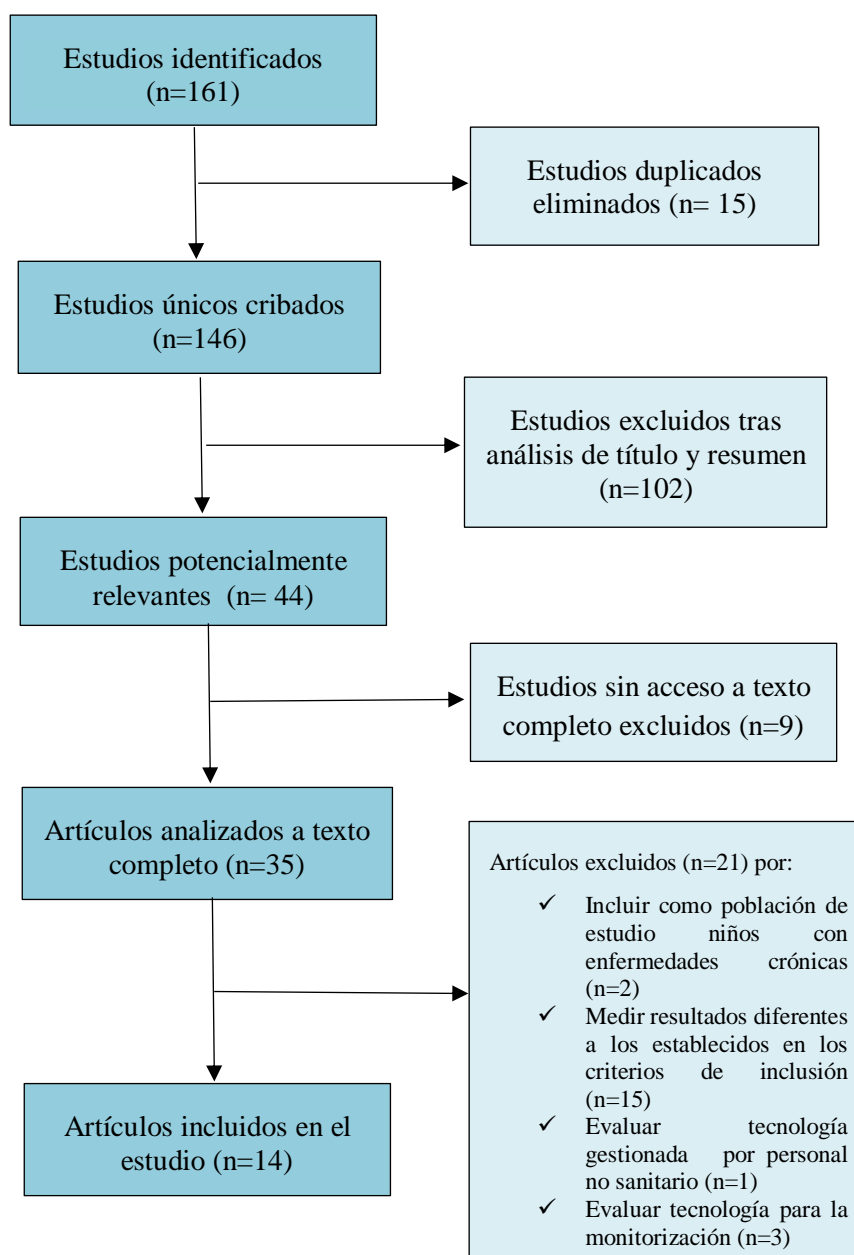
*Tabla 5. Estrategia de búsqueda*

Base de datos	Estrategia de búsqueda	Limites
PubMed	<i>Búsqueda No 1</i> (Telemedicine [Mesh] OR Telenursing [Mesh]) AND (Quality of Life [Mesh] OR Quality of Health Care [Mesh]) AND Diabetes Mellitus, Type 1 [Mesh]	<i>Año de publicación:</i> 2011- 2017  <i>Grupos de edad:</i> infant, child y adolescent
	<i>Búsqueda No 2</i> (Blogging [Mesh] OR Social Media [Mesh] OR Internet [Mesh]) AND Diabetes Mellitus, Type 1 [Mesh]	
	<i>Búsqueda No 3</i> (Video Games [Mesh] OR Mobile Applications [Mesh] OR Software [Mesh]) AND "Diabetes Mellitus, Type 1 [Mesh]	
Cochrane	(Telemedicine (Mesh) OR Telenursing (Mesh) OR Social Media (Mesh) OR Blogging (Mesh) OR Internet (Mesh) OR Mobile Applications (Mesh) OR Video games (Mesh) OR Software(Mesh)) AND (Child (Mesh) OR Adolescent (Mesh)) AND Diabetes Mellitus, Type 1	<i>Año de publicación</i> 2011-2017
CINAHL	((MH "Mobile Applications") OR Apps OR mobile learning OR mobile health OR (MH "Software") OR (MH "Telemedicine") OR (MH "Telenursing") OR (MH "Social Media") OR social networking OR (MH "Video Games") OR (MH "Internet") OR (MH "Blogging")) AND (MH "Diabetes Mellitus, Type 1") AND ((MH "Child") OR (MH "Adolescent") OR pediatric)	<i>Año de publicación</i> 2011-2017

*Fuente: Elaboración propia*

**Anexo 2. Diagrama de flujo de la selección de artículos**

*Figura 2. Diagrama de flujo de la selección de artículos según la declaración PRISMA.*



*Fuente: Elaboración propia.*

**Anexo 3. Resumen de los artículos seleccionados***Tabla 6. Resumen de los artículos seleccionados*

<b>Autor y año</b>	<b>Diseño</b>	<b>Muestra</b>	<b>Objetivo</b>	<b>Resultados</b>
Villarreal PN, et al. 2013	Estudio de cohorte prospectivo. Estudio piloto.	15 niños prepúberes entre 6-10 años de edad con diagnóstico de DM1 con media de 4.2 años de duración de la enfermedad.	Identificar el impacto de la telemedicina sobre el control metabólico y la variabilidad glucémica en pacientes prepúberes con DM1.	Al final de la fase de evaluación, los niveles medios de HbA1c se redujeron significativamente. Los siguientes indicadores de variabilidad glucémica: LBGI*, ADRR** y SD*** aumentaron cuando se suspendió la asistencia telemédica.
Guljas R, et al. 2014	Revisión narrativa.	Incluyeron 8 artículos entre 1990 y 2013	Evaluar el impacto de los programas de telemedicina en el manejo de la diabetes tipo 1 entre niños y adolescentes en edad escolar.	
Mulvaney SA, et al. 2012	Estudio cuasi-experimental. Estudio piloto.	23 adolescentes entre 13 y 17 años con diagnóstico de DM1 con más de un año de duración de la enfermedad y acceso a un teléfono móvil.	Evaluar la viabilidad de un sistema de mensajería personalizado para el apoyo en la gestión de las DM1 en niños y adolescentes en combinación con la atención habitual, frente a la atención tradicional exclusivamente.	El nivel medio de HbA1c en el grupo de intervención permaneció inalterado, pero el nivel medio en el grupo control fue significativamente mayor. Los resultados demuestran la viabilidad del sistema de mensajería, la aceptación del usuario y un efecto prometedor sobre el control glucémico.
Boogerd EA, et al. 2014	Ensayo controlado aleatorizado	62 adolescentes de 11-21 años con diagnóstico de DM1 y sin problemas de salud mental.	Evaluar la factibilidad de un ambiente de tratamiento interactivo en línea (Sugarquare) en combinación con la atención habitual frente a la atención sanitaria habitual exclusivamente. La factibilidad se evaluó en términos de	Sugarquare es factible en adolescentes con DM1. La evaluación de la eficacia reveló mejoría en el grupo de intervención en la calidad de atención, calidad de vida y comunicación.

			aceptabilidad, demanda, viabilidad, integración y eficacia.	
Hanberger L, et al. 2013	Ensayo controlado aleatorizado. Doble ciego	484 niños y adolescentes entre 0-18 años (289 adolescentes) con diagnóstico de DM1 y sus padres.	Desarrollar un portal web diseñado para facilitar la autogestión, incluida la información relacionada con la diabetes y las funciones de redes sociales; además de estudiar su uso y efectos en pacientes pediátricos con diabetes tipo 1 en combinación con la atención sanitaria tradicional en comparación con la atención habitual exclusivamente.	Las variables de resultado no difirieron entre el grupo de intervención y el de control. No se identificaron efectos adversos ni efectos adversos. Los pacientes que tuvieron a alguien en la familia visitando el portal 5 veces o más, tuvieron una HbA1c más baja después de un año de acceso y la mayoría eran mujeres.
Han Y, et al. 2015	Ensayo controlado aleatorizado. Estudio piloto.	30 adolescentes entre 10-17 años de edad diagnosticados de DM1 con al menos un año de evolución y una HbA1c entre el 7,5% y el 11%,	Evaluar el impacto de SMS relacionados con la conciencia de los síntomas y el conocimiento de la diabetes más la atención sanitaria habitual frente a la atención sanitaria habitual exclusivamente, sobre la calidad de vida y el control metabólico en adolescentes con DM1	El grupo de intervención que recibió mensajes de texto tuvo mejoras significativas en la calidad de vida respecto al grupo de control y en cuanto al control metabólico no se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos.
Joubert M, et al. 2016	Estudio analítico prospectivo observacional. Estudio piloto multicéntrico	38 niños entre 11 y 18 años de edad diagnosticados de DM1 con más de un año de duración	Evaluar el impacto educativo del videojuego "L'Affaire Birman" en niños con diabetes tipo 1.	El uso de este apoyo educativo ha mejorado el conocimiento de los niños con T1D, en particular, en lo que respecta a la cuantificación de carbohidratos y la adaptación de la dosis de insulina.



Frøisland HD, et al. 2012	Estudio con metodología mixta. Estudio cualitativo fenomenológico. Estudio pretest-postest de un solo grupo. Piloto	12 adolescentes entre 13 y 19 años diagnosticados de DM1 al menos 1 año antes del inicio del estudio y la HbA1c actual inferior a 10,0%.	Explorar cómo se pueden utilizar las aplicaciones para teléfonos móviles en el seguimiento de los adolescentes con DM1, y utilizar los hallazgos para guiar el desarrollo de las aplicaciones como base para futuros estudios.	La visualización de la dieta, la dosis de insulina, la actividad física y las mediciones de glucosa pre y postprandial en el diario móvil llevó a una mejora en los conocimientos aplicados de los participantes sobre el manejo de su enfermedad. Sin embargo, los cambios En la HbA1c y los conocimientos teóricos antes y después de la intervención no fueron estadísticamente significativos, aunque hubo leves mejoras en 7 de 11 adolescentes que completaron el estudio.
Frøisland HD, et al 2015	Estudio con metodología mixta. Estudio cualitativo fenomenológico. Estudio pretest-postest de un solo grupo. Piloto	12 adolescentes entre 13 y 19 años diagnosticados de DM1 al menos 1 año antes del inicio del estudio y la HbA1c actual inferior a 10,0%.	Evaluar el efecto de una herramienta basada en teléfonos móviles para capturar y visualizar la ingesta de alimentos sobre la comprensión del recuento de carbohidratos, la comunicación médico-adolescente con respecto al tratamiento diario, el empoderamiento, autoeficacia y auto-tratamiento.	Los resultados globales del análisis de datos demostraron que los adolescentes encontraron ambas aplicaciones móviles útiles como apoyo para su autogestión de la diabetes. Además, el control glucémico, medido por la HbA1c, mejoró en 7 de 11 participantes que completaron el estudio. Con respecto al empoderamiento el uso de las TIC en este entorno tiene un efecto positivo sobre el empoderamiento. La visualización de la piedra angular del tratamiento de la diabetes (dieta, insulina, ejercicio físico y monitorización de glucosa) parece aumentar la comprensibilidad, la manejabilidad y la significación de la enfermedad.

Cafazzo AJ 2012	Estudio pretest-postest. Estudio piloto	20 adolescentes entre 12-16 años diagnosticados de DM1 hace más de un 1 año y HbA1c de entre 8% y 10%	Diseñar, desarrollar y pilotar una intervención mHealth para el manejo de la diabetes tipo 1 en adolescentes.	La frecuencia media de la medición de glucosa en sangre diaria aumentó 50% (de 2,4 lecturas por día a 3,6 lecturas por día, $p = 0,006$ ). HbA1c no cambió significativamente durante el período piloto. En general, la mayoría de las dimensiones no mostraban cambios o una tendencia al empeoramiento de la calidad de vida.
Harris MA, et al. 2015	Ensayo controlado aleatorizado.	90 adolescentes entre 12-19 años con diagnóstico de DM1, con más de un año de evolución y control glucémico subóptimo; y sus familias	Comparar la eficacia relativa de dos modos de administración de la terapia familiar de comportamiento para la diabetes (BFST-D) para mejorar la adherencia y el control glucémico entre adolescentes con diabetes tipo 1 con control glucémico subestimo: cara a cara en clínicas (Clínica) y videoconferencias por Internet (Skype).	los efectos del tratamiento sobre la adherencia y el control glucémico no difieren en cuanto a la modalidad de administración del tratamiento (presencial o videoconferencia)
Blanson HO, et al. 2013	Ensayo controlado aleatorizado. Estudio piloto	12 niños entre 8-12 años con diagnóstico de DM1 con al menos 6 meses de evolución, tratados con múltiples inyecciones de insulina y sus padres	Evaluar los efectos de los robots con comportamiento personalizado en comparación a un robot neutral, sobre el disfrute y la motivación de los niños con diabetes y sobre la adquisición de conocimientos sobre la salud en el juego educativo.	Se observó un aumento significativo en el conocimiento de la diabetes en los niños del grupo de intervención.
Whittemore R, et al. 2012	Ensayo clínico controlado aleatorizado.	320 preadolescentes y adolescentes entre 11-14 años de edad diagnosticados de DM1 de al menos 6 meses de evolución y sin otros	Determinar los efectos a corto plazo de un programa de capacitación en habilidades de afrontamiento de Internet (TEENCOPE) para jóvenes con DM1 en comparación con un programa educativo de Internet	A los seis meses, se observó una disminución significativa en la colaboración con los padres (uno de los ámbitos que evalúa la escala de calidad de vida) y un aumento significativo en la autoeficacia de la diabetes en los participantes de ambos programas; Para los participantes de

		problemas médicos significativos	(Managing Diabetes) sobre los resultados primarios: control metabólico y la calidad de vida y los resultados secundarios: la autogestión, el estrés, el afrontamiento, la autoeficacia, la competencia social y el conflicto familiar.	Managing Diabetes, hubo un aumento significativo en la aceptación social y en la calidad de vida, los niños en el programa Managing Diabetes en comparación con los participantes de TEENCOPE. La HbA1c sufrió un ligero aumento en los participantes de ambos grupos.
Grey M, et al. 2013	Ensayo clínico controlado aleatorizado.	320 preadolescentes y adolescentes entre 11-14 años diagnosticados de DM1 con al menos 6 meses de evolución, sin otros problemas médicos significativos y con acceso a internet.	determinar la eficacia de dos programas psicoeducativos basados en Internet, diseñados para mejorar los resultados en salud de los jóvenes con diabetes tipo 1 que transitan a la adolescencia y evaluar el efecto combinado de los dos programas frente al uso de un solo programa.	Los jóvenes de ambos grupos tuvieron una calidad de vida estable y aumentos mínimos en los niveles de HbA1c a los 12 meses pero sin deferencia significativas entre grupos. Después de 18 meses, los jóvenes que completaron ambos programas tenían una HbA1c más baja (P = 0,04) en comparación con los que completaron sólo un programa

\* LBGI: Bajo índice de glucosa en sangre

\*\* ADRR: Rango de riesgo diario promedio: riesgo de futuros episodios de hipo e hiperglucemias

\*\*\* SD: desviación estándar del nivel promedio de glucemia durante 10 días, variable asociada a futuros episodios de hiperglucemia. El nivel objetivo de este indicador es  $SD \times 2 < \text{Media de glucosa en sangre}$ .

*Fuente: Elaboración propia*